



TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Centro de Bioética

Cuidados Paliativos Pediátricos – uma revisão

Érica Catarina Ferreira Mendonça

Abril'2017



TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Centro de Bioética

Cuidados Paliativos Pediátricos – uma revisão

Érica Catarina Ferreira Mendonça

Orientado por:

Doutor Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Abril'2017

Resumo

Os cuidados paliativos assumem cada vez mais uma preponderância inquestionável na prática médica. A ideia de que estes cuidados estão associados a cuidados em fim de vida revela-se cada vez mais incorrecta. Estes deveriam ser iniciados desde o diagnóstico da doença à semelhança dos tratamentos direccionados para a mesma. Assim sendo, os cuidados paliativos pediátricos focam-se em contribuir para uma melhor qualidade de vida em condições de ameaça ou de fim de vida para as crianças, bem como para as suas famílias. Identificar e tratar precocemente sintomas como dor e outros problemas sejam físicos, psicossociais ou espirituais; desenvolver atempadamente planos de tratamento capazes de satisfazer os objectivos e necessidades das crianças e das suas famílias e prestar apoio no fim de vida e processo de luto são alguns dos objectivos. Torna-se, assim, possível que a criança tenha o maior conforto e qualidade de vida no decorrer da doença.

Abstract

Palliative care increasingly takes on an undeniable preponderance in medical practice. The idea that these care is associated with end-of-life care is becoming increasingly incorrect. These should be started from the diagnosis of the disease like the treatments directed to it. Thus, palliative care focuses on contributing to a better quality of life in threatening or end-of-life conditions for children and their families. Identify and treat early symptoms such as pain and other physical, psychosocial or spiritual problems; developing timely treatment plans that can meet the goals and needs of children and their families, and providing end-of-life and grieving support are some of the goals. It is thus possible for the child to have the greatest comfort and quality of life during the course of the illness.

Palavras-chave:

Cuidados paliativos pediátricos; cuidados em fim de vida; família; equipa multidisciplinar; controlo de sintomas; qualidade de vida; comunicação; ética. Paediatric palliative care; end of life care; family; multidisciplinary team; symptom management; quality of life; communication; ethics

O trabalho final exprime a opinião do autor e não da FML.

Índice

Resumo	3
Abstract	3
1. O papel dos cuidados paliativos pediátricos	5
2. A perspetiva da criança	6
3. Os cuidados paliativos pediátricos versus do adulto	7
4. Aspetos éticos nos cuidados paliativos pediátricos	8
5. Quem beneficia dos cuidados paliativos pediátricos	9
6. O que esperam os pais e cuidadores	11
7. A escola e os doentes de cuidados paliativos	12
8. O acesso aos cuidados paliativos pediátricos	13
9. A equipa multidisciplinar dos cuidados paliativos pediátricos	14
10. Farmacologia em cuidados paliativos pediátricos.....	15
11. Medidas não farmacológicas em cuidados paliativos	16
12. Cuidados paliativos e a formação médica	17
13. Investigação e desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos.....	18
14. Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal	19
Bibliografia.....	20

1. O papel dos cuidados paliativos pediátricos

Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) surgiram como subespecialidade médica no Reino Unido há duas décadas e têm como principal objectivo contribuir para uma melhor qualidade de vida de crianças e adolescentes que se encontram em condições de ameaça ou fim de vida e das suas famílias.¹⁻³

Para isso, torna-se importante perceber quais as crianças que irão beneficiar destes cuidados e quais as necessidades e objectivos destas e das suas famílias.^{1,4}

As crianças nestas condições beneficiam de uma abordagem que englobe simultaneamente os tratamentos direccionados para a sua patologia e os CPP.^{1,5-8}

Para além disto, a capacidade de prevenir, aliviar e controlar o sofrimento da criança, identificando e tratando precocemente sintomas como dor, dispneia e outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais, é também preponderante.^{1,2,5,6,8}

Assim sendo, cada vez mais os cuidados paliativos são reconhecidos como não sendo apenas cuidados de fim de vida, quando já não existe cura para a doença, mas também como promotores de estratégias capazes de ajudar as crianças e suas famílias a lidar com doenças que põem em causa a sua vida, por vezes desde o diagnóstico.

Estes continuam independentemente de a criança receber ou não tratamento direccionado. Assim, são evitados tratamentos agressivos que apenas diminuem a qualidade de vida.^{1,3,5-10}

2. A perspectiva da criança

A perspectiva da criança é muitas vezes desvalorizada por razões como a sua fase de desenvolvimento ou a sua fragilidade emocional.^{1,2}

Existem várias preocupações sobre se os princípios dos CPP vão ao encontro dos valores de diferentes culturas.¹ Em alguns países Ocidentais, em que os menores de 18 anos não são legalmente considerados capazes de tomar decisões, estes devem ser encorajados a dizer aquilo que sentem, as suas preocupações, desejos, e, dependendo da sua idade, maturidade, capacidade cognitiva e grau de consciência, devem ser convidados a participar ativamente nas decisões que dizem respeito ao seu estado de saúde.^{1,5-7}

No entanto, em alguns países como China e Quênia as crianças não são incluídas nestas decisões.¹ Não é socialmente aceitável para a família falar com as crianças sobre a morte ou sobre a possibilidade de morte.^{1,11}

Portanto, para responder adequadamente ao vasto leque não só cultural, mas também espiritual, os profissionais de saúde devem perguntar aos pais e crianças quais as suas preferências e crenças antes de os confrontarem com más notícias ou decisões críticas.^{1,8}

3. Os cuidados paliativos pediátricos versus do adulto

Em oposição aos cuidados paliativos do adulto, os diagnósticos de cancro representam apenas uma pequena proporção de casos pediátricos.¹² Isto leva a que exista uma variedade de diagnósticos nesta população, o que torna difícil a gestão dos diversos sintomas que aparecem na prática clínica.¹²⁻¹⁴

Outra diferença em relação aos adultos é a necessidade de doses mais pequenas, que nem sempre estão disponíveis em formulações adequadas.^{8,12}

Mesmo dentro dos cuidados paliativos pediátricos, que vão desde os recém-nascidos aos adultos jovens, existem diferenças pois o desenvolvimento físico e a idade influenciam a farmacocinética e a farmacodinâmica, dificultando a existência de perfis de reações adversas e de doses seguras conforme a idade.^{11,12,15}

Como poucos foram os estudos em crianças, a maioria da medicação actualmente usada foi desenvolvida e testada numa população de adultos, o que cria uma barreira na capacidade de prescrever de forma segura.^{11,12} O que se pretende é que a medicação seja simultaneamente segura, eficaz e de fácil administração pelos pais e outros cuidadores em diferentes contextos, como por exemplo vias de administração não injetáveis para alívio de sintomas.^{8,12}

Isto torna não só mais fácil a aceitação por parte das crianças, como também menos limitante a escolha do local de tratamento.¹²

Actualmente a prescrição da medicação é baseada na melhor evidência.¹²

4. Aspectos éticos nos cuidados paliativos pediátricos

Os cuidados paliativos, ainda para mais em crianças, levantam inúmeras questões éticas.

Uma destas questões passa pela decisão de quando limitar ou terminar os tratamentos dirigidos para a patologia de base, ou seja, tratamentos capazes de prolongar a vida sem qualidade.^{2,6,9,16}

Outra questão surge quando o alívio de sintomas inclui uma escalada de analgésicos ou sedativos até ao ponto da sedação profunda, o que apesar de raro com as doses adequadas, pode acontecer.^{2,6,9,16}

Outro aspeto ético são os estudos clínicos em crianças, que apesar do esforço feito em prol de registar toda a medicação do mercado, esta não é testada em crianças.^{12,13}

Assim sendo, surge neste contexto a importância da equipa de cuidados paliativos, que, em contacto com grupos de ética, tenta relativizar os aspectos morais e éticos destas temáticas junto dos clínicos.^{2,8,9}

5. Quem beneficia dos cuidados paliativos pediátricos

Cerca de 50% das crianças com doenças graves morrem no primeiro ano de vida (prematuridade, baixo peso malformações congénitas, entre outras).^{5,7,8,17} Passado esse ano, as causas de morte passam a ser causas externas, como traumas, seguidas das crianças com doenças crónicas, como cancro, e outras. Estas últimas, têm um maior risco de morte conforme aumentam as hospitalizações.^{5,10}

Tendo em conta estes dados, e com o avanço tecnológico e as melhorias no rastreio pré-natal, também já é possível prestar cuidados paliativos pré-natais.^{8,17}

Surgiu então a necessidade de definir situações onde os cuidados paliativos estão indicados:

- Doenças potencialmente fatais mas curáveis, como por exemplo cancro;
- Doenças onde a cura não é possível, que causam morte prematura, mas que a existência de terapêuticas alteram o seu curso, podendo levar a sobrevivências longas. Um exemplo destas doenças é a fibrose quística;
- Doenças progressivas sem cura nem tratamento possível. É o caso das doenças metabólicas;
- Doenças irreversíveis não progressivas mas com morbilidade e probabilidade de morte prematura associada. Temos como exemplo a encefalopatia.^{4,5}

Já numa perspetiva global, 80% da necessidade destes cuidados ocorre em países em desenvolvimento. No entanto, a maioria são prestados em países desenvolvidos.¹¹ Isto porque nos países em desenvolvimento os sistemas de saúde limitados, com terapias curativas limitadas, levam à apresentação tardia de pacientes e ao subdiagnóstico.^{3,11}

O que acontece é que muitos hospitais de países industrializados estão a formar parcerias com os em desenvolvimento, enviando equipas que prestam estes cuidados em troca de maior treino nesta área.³ Assim torna-se possível implementar estes cuidados mesmo que os recursos sejam limitados.¹

Outras barreiras à introdução dos cuidados paliativos numa criança que beneficie destes são a crença por parte dos pais de que ao iniciar estes cuidados se está a abdicar de qualquer possibilidade de cura, a negação do que está a acontecer, o prognóstico incerto da doença ou mesmo a ideia errada de que os cuidados paliativos são cuidados de fim de

vida. Isto acaba por atrasar o planeamento de estratégias que dará a melhor qualidade de vida a estas crianças e às suas famílias.^{9,10,13,15}

Defende-se, então, que os CPP devem estar presentes desde o diagnóstico.^{9,10,13,15}

Quando não é possível, pelas barreiras referidas acima, entre outras, defende-se que o planeamento de estratégias seja feito quando a criança se encontra relativamente estável. Assim garante-se atempadamente que a criança tenha experiências menos traumáticas e maior conforto (melhor qualidade dos cuidados prestados em casa, por exemplo) e que os pais se sintam mais preparados para lidar com a doença da sua criança.^{3,9,10,13,15}

6. O que esperam os pais e cuidadores

Informação completa, atempada e honesta, abertura e apoio por parte da equipa multidisciplinar e preservação da relação “pai-filho” são algumas das necessidades destas famílias. Estas devem ser apoiadas e orientadas, respeitando o seu espaço na tomada de decisões em relação à criança doente.^{1,2,5-9,15,18} Os irmãos devem igualmente ser envolvidos nos cuidados diários, dado que muitas das vezes estes sentem-se ultrapassados e impotentes em relação ao irmão doente.^{2,5,6}

Isto leva a um total envolvimento da família e à sensação de que tudo o que poderia ser feito pela criança doente foi feito, o que pode diminuir o risco de luto complicado.^{8,18,19}

Quando uma criança está doente, as famílias enfrentam desafios como tensão matrimonial e nas relações com os parceiros, stress nos irmãos, impacto nas finanças ou no emprego, problemas de saúde física e/ou mental, isolamento social, preocupação com o futuro, stress pós-traumático e por fim, o luto, que pode durar anos.^{15,18,19}

O que acontece é que, após a morte da criança, muitas famílias sentem um certo abandono por parte dos profissionais de saúde. Daí que estes cuidados deveriam ser continuados às famílias no processo de luto.^{2,5,6,18}

Lidar com a morte e o sofrimento destas crianças, assim como com o dos pais, pode representar um desgaste relevante para os profissionais de saúde. Desta forma, estes beneficiariam de sessões clínicas, em que pudessem partilhar as suas experiências.^{1,2} Proporcionar-se-ia assim uma estratégia de coping para os profissionais de saúde e uma mais valia para as famílias que deles necessitam.^{6,18}

7. A escola e os doentes de cuidados paliativos

Existem crianças que, apesar de em condições de ameaça ou fim de vida, vão à escola até deixar de ser possível de o fazer. Primeiro, de forma a manter a sua rotina diária, segundo, num esforço para manter as suas relações de amizade. ⁶

Isto é possível pois existe uma constante colaboração entre os professores e os profissionais de saúde por forma a desenvolver um plano individualizado capaz de satisfazer os desafios emergentes e de gestão de sintomas. ⁶

Quanto aos restantes alunos, estes devem estar preparados para lidar com uma criança nestas condições. Após a morte desta, deve igualmente ser prestado apoio emocional aos mesmos. ⁶

8. O acesso aos cuidados paliativos pediátricos

A criança e a sua família podem optar por não permanecer no hospital, podendo os CPP ser prestados no domicílio.²

Devem ser então procurados recursos na comunidade, como médicos de família, para que os cuidados em casa sejam possíveis. Estes cuidados só são possíveis quando em articulação com os pais, que acabam por saber reconhecer e manusear sintomas, e com a equipa multidisciplinar.^{6,8,14,16}

No entanto, a admissão ou readmissão no hospital deve ser garantida sempre que necessária e, de preferência, pelos mesmos profissionais de saúde.^{2,5,7}

9. A equipa multidisciplinar dos cuidados paliativos pediátricos

Apesar de um médico de qualquer especialidade dever ser capaz de gerir sintomas e planear estratégias e metas de tratamento no que diz respeito à criança doente, as crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras de vida podem beneficiar de uma abordagem paliativa.^{4,6}

Esta deve ser então prestada por uma equipa multidisciplinar de cuidados paliativos formada por médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos. Estes profissionais de saúde devem possuir os conhecimentos e as capacidades para responder às necessidades destas crianças e das suas famílias, prestando também apoio a outros profissionais de saúde.^{1,2,5,8}

Esta equipa pode ainda ser formada por profissionais de diferentes áreas, mas com conhecimentos nesta área dos cuidados paliativos (por exemplo, uma enfermeira de neurologia, uma assistente social de oncologia, entre outros).^{1,2,5,8}

10. Farmacologia em cuidados paliativos pediátricos

As classes de fármacos mais comumente utilizadas são analgésicos opióides, antieméticos, laxantes, esteroides, antidepressivos e outros neurolépticos e sedativos.^{6,8,12,16}

Para a dor leve a moderada começa-se por utilizar analgésicos não opióides (acetaminofeno, anti-inflamatórios não esteróides (AINEs) e inibidores selectivos da ciclo-oxigenase-2 (COX-2)).²⁰

Na dor moderada a severa e também na dispneia utilizam-se analgésicos opióides, geralmente morfina ou fentanil.²⁰

A morfina é a mais comumente utilizada pelo seu baixo custo e grande variedade de formulações disponíveis.¹⁶ Nos doentes com disfunção hepática ou renal, substitui-se pelo fentanil, por este, ao contrário da morfina, não possuir metabolitos activos capazes de se acumular nesses órgãos e provocar efeitos secundários.^{16,21}

Um dos efeitos secundários é a obstipação, que deve ser tratada nas crianças a receber opióides.^{6,8}

Na presença de tolerância, ou escala-se a dose do opióide, ou muda-se de opióide.^{20,21}

Os sintomas de abstinência podem aparecer com o uso de opióides e benzodiazepinas pelo que requerem uma redução progressiva, prolongada e cuidadosa.²⁰

Quando o controlo da dor permanece inadequado e/ou os efeitos adversos são intoleráveis, a analgesia epidural ou intratecal de anestésicos locais e opióides pode ser equacionada. Assim, obtém-se um controlo localizado da fonte de dor e limita-se os efeitos colaterais indesejáveis de doses sistémicas mais altas de opióides.¹⁶

A gabapentina pode ser eficaz no controle da dor neuropática e os esteroides na dor relacionada com a inflamação.^{6,8,16,21}

A agitação é um sintoma comum em crianças com lesão cerebral, malformações cerebrais ou exposição prolongada a analgésicos e/ou sedativos. As benzodiazepinas são usadas no tratamento desta agitação, dos distúrbios de sono, hipertoncidade e espasticidade.^{6,8}

11. Medidas não farmacológicas em cuidados paliativos

Medidas não farmacológicas como terapias comportamentais e cognitivas devem ser usadas sempre que possível para um melhor controlo da dor. Estas são um acrescento às terapias farmacológicas.^{8,16}

As terapias comportamentais e cognitivas incluem estratégias de relaxamento (como por exemplo, respiração diafragmática) e estratégias de identificação e reestruturação de pensamentos ilógicos e mal adaptativos sobre dor, nos diversos contextos psicossociais.¹⁶

Independentemente da estratégia utilizada para controlo de dor, devem ser realizadas avaliações frequentes da resposta a essas estratégias e, se em curso, ajuste da medicação, da dose e via de administração.¹⁶

12. Cuidados paliativos e a formação médica

Um dos maiores desafios dos CPP é integrar estes cuidados na formação médica.^{1,2}

Assim sendo, desde o período da faculdade que os alunos deveriam estar em contacto com crianças nestas condições, por forma a promover o desenvolvimento da componente humana que caracteriza a medicina.^{1,22}

Desta forma, dada a carência na formação, os internos poderiam beneficiar de programas educacionais teóricos e práticos em CPP, assim como de um mentor capaz de os orientar em situações como esta no seu dia-a-dia no hospital.^{1,2,7,18}

Todos os médicos deveriam ser capazes de reconhecer a forma e o momento adequados para consultar especialistas em CPP, bem como informar as crianças e as famílias sobre o seu papel.^{2,8}

13. Investigação e desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos

As razões pela falta de informação sobre as necessidades e a efectividade dos CPP são várias, entre as quais se destacam o reduzido número de crianças aptas a serem estudadas, a falta de padrões estandardizados sobre medidas de dor e qualidade de vida das crianças e o reconhecimento ainda muito recente desta temática por parte da comunidade científica.¹

No entanto, e apesar destes desafios, é notável o desenvolvimento que tem sofrido em tão pouco tempo e espera-se que os progressos sejam cada vez maiores, à medida que cresce a investigação e informação.¹

Investigação deve ser promovida em áreas como: intervenções farmacológicas e não farmacológicas que aliviem sintomas, intervenções médicas e psicossociais que melhorem a capacidade de decisão e a qualidade de vida destas crianças e suas famílias, modelos de educação e formação que melhorem o conhecimento, atitudes, habilidades e comportamentos dos clínicos, e programas que melhorem o acesso, os resultados e o custo-efectividade destes cuidados.^{2,15}

14. Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal

Em Portugal cerca de 6000 crianças vivem com doenças limitantes ou ameaçadoras de vida, doenças estas que representam cerca de 1/3 do total de mortes em idade pediátrica.²³

Estas mortes são mais frequentes em meio hospitalar, sendo a percentagem de mortes no domicílio muito inferior à de países onde existem CPP há mais tempo.

Portugal é, a par da Noruega, o país mais atrasado da Europa Ocidental na prestação de CPP, encontrando-se apenas desde Março de 2013 no nível 2, ou seja, com capacidade de iniciar actividade nesta área. Todos os outros países da Europa Ocidental encontram-se no nível 3 ou 4.²³

Em Portugal existem apenas algumas equipas intra-hospitalares de suporte em CPP. Neste sentido, a expansão destes cuidados a todos os hospitais com unidades pediátricas de referência e/ou universitários e a aposta na formação seria extremamente relevante. Posteriormente, a gradual extensão a todos os serviços pediátricos, pelo menos a tempo parcial, permitiria uma melhor abordagem e acompanhamento destas crianças e famílias. Assim seria possível chegarmos ao nível 3 (serviços ou equipas especializadas em CPP).²³

Para poder atingir o nível 4 (desenvolvimento de serviços e integração com os serviços de saúde), Portugal terá que prestar cuidados continuados às crianças. Actualmente estes cuidados não são prestados a estas pela incapacidade de responderem adequadamente às suas necessidades, tanto em serviços e rapidez de resposta como em profissionais com formação específica. No entanto, existem algumas iniciativas realizadas por voluntários com experiência hospitalar (equipas dos cuidados de saúde primários, serviço de apoio domiciliário), que devem servir como exemplos a aplicar no futuro.²³

Bibliografia

1. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet*. 2008;371(9615):852-864.
2. SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. *Pediatrics*. 2013;132(5):966-972.
3. Waldman E, Wolfe J. Palliative care for children with cancer. *Nat Rev Clin Oncol*. 2013;10(2):100-107.
4. Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Rev bioét*. 2013;21(3):486-493.
5. Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr*. 2013;172(2):139-150.
6. Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2010;40(6):120-151.
7. Kang TI, Munson D, Hwang J, Feudtner C. Integration of Palliative Care Into the Care of Children With Serious Illness. 2016.
8. Bidegain M, Younge N. Comfort care vs palliative care: Is there a difference in neonates? *Neoreviews*. 2015;16(6):e333-e339.
9. A.P. S. End-of-life issues in paediatric intensive care. *Paediatr Child Health (Oxford)*. 2007;17(3):104-107.
<http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed8&NEWS=N&AN=2007135404>.
10. Brook L, Hain R. Predicting death in children. *Arch Dis Child*. 2008;93(12):1067-1070.
11. Downing J, Powell RA, Marston J, et al. Children's palliative care in low- and middle-income countries. *Arch Dis Child*. 2016;101(1):85-90.
12. Jamieson L, Wong ICK, Craig F, et al. Palliative medicines for children - a new frontier in paediatric research. *J Pharm Pharmacol*. 2016.

13. Rahimzadeh V, Bartlett G, Longo C, et al. Promoting an ethic of engagement in pediatric palliative care research. *BMC Palliat Care*. 2015;14:50.
14. van der Geest IM, Bindels PJ, Pluijm SM, et al. Palliative care in children with cancer: implications for general practice. *Br J Gen Pract*. 2016;66(653):599-600.
15. Miller EG, Levy C, Linebarger JS, Klick JC, Carter BS. Pediatric Palliative Care: Current Evidence and Evidence Gaps. *J Pediatr*. 2015;166(6):1536-1540.e1.
16. Snaman JM, Baker JN, Ehrentaut JH, Anghelescu DL. Pediatric Oncology: Managing Pain at the End of Life. *Paediatr Drugs*. 2016.
17. Boss RD, Clarke-pounder JP. Perinatal and neonatal palliative care: targeting the underserved. *Prog Palliat Care*. 2012;20(6):343-349.
18. Jones BL, Contro N, Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics*. 2014;133 Suppl:S8-15.
19. Classen CF. Pediatric palliative care - The role of the patient's family. *World J Clin Pediatr*. 2012;1(3):13-19.
20. Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clin Pediatr Emerg Med*. 2007;8(3):212-219.
21. Crozier F, Hancock LE. Pediatric palliative care: beyond the end of life. *Pediatr Nurs*. 2012;38(4):198-203, 227; quiz 204. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22970486>.
22. Mendes J, Silva LJ da, Santos MJ. Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos para Portugal-Um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Port*. 2013;43(5):218-222. <http://revistas.rcaap.pt/app/article/view/706/0>.
23. Lacerda AF de, Pinto C, Ferreira F, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos: uma reflexão. Que futuro em Portugal? http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/relatoriofcg_cpp6_2013.pdf. Published 2013. Accessed February 28, 2017.

